

**Marcello Antonazzo**

Infermiere presso Direzione Sanitaria Aziendale ASL LE, Prof. a contratto MED.45 Università degli Studi di Bari, Presidente OPI Lecce

RN, MSN. Nurse and President of OPI Lecce  
marcelloantonazzo@libero.it

**Sara de Pascalis**

Infermiere U.O.C. Oncologia, Azienda Ospedaliera "Card.G.Panico" Tricase LE

RN. Oncology ward,, Hospital of Tricase, Lecce

# Le cure palliative pediatriche: “L'isola che non c'è”. Uno studio multicentrico

*Pediatric Palliative care: “the Neverland”. A multicenter study*

**ABSTRACT**

**Introduzione.** Le cure palliative pediatriche (CPP) erogate sia in ambito ospedaliero che territoriale, risultano fondamentali per garantire un approccio olistico ai bambini affetti da patologie incurabili, la cui incidenza è in continuo aumento negli ultimi anni.

**Obiettivo.** Identificare le categorie di patologie pediatriche che possono beneficiare di cure palliative, stimando la prevalenza della popolazione pediatrica della provincia di Lecce che potrebbe beneficiarne ed esaminare la qualità dei servizi di CPP offerti nel territorio in termini di percezione, competenze e conoscenza dei professionisti rispetto alla tematica oggetto di indagine. **Metodi.** Nella prima fase è stato condotto uno studio osservazionale multicentrico retrospettivo a corte storica che ha incluso tutti i pazienti di età compresa tra 0-17 anni, ricoverati e poi dimessi presso i PP.OO. “Card.G.Panico” di Tricase, “Vito Fazzi” di Lecce e i DDSS dell’ASL Lecce, nel triennio 2013-2015. Nella seconda fase è stata condotta una survey nella provincia di Lecce attraverso la somministrazione di un questionario a 108 professionisti della salute tra cui infermieri, pediatri, anestesisti, assistenti sociali, tecnici della riabilitazione psichiatrica e psicologi che lavorano in ambito pediatrico sia in ospedale che sul territorio. **Risultati.** Sono state identificate 11 categorie di patologie che possono beneficiare di CPP: perinatali, onco-ematologiche, neurologiche, metaboliche, genetiche, ga-

strointestinali, connettivali, distrofie e miopatie, renali, respiratorie e cardiopatie. Le patologie più rappresentate risultano essere quelle perinatali e onco-ematologiche. Il numero di bambini eleggibili di cure palliative per il triennio 2013-2015 è risultato in media pari a 279 bambini per anno, con rapporto di 23/10.000 bambini. Il questionario è stato somministrato ad un campione complessivo di 108 professionisti: il 45% erano medici pediatri, il 42% infermieri e il 13% altre figure professionali. Il 68% di tutte le figure professionali opera nel territorio. Il livello di conoscenze è risultato insufficiente coerentemente con il fatto che il 72% degli intervistati non ha mai partecipato ad un corso di formazione specifico sulle CPP. **Conclusioni.** La prevalenza di patologie eleggibili alle CPP nella provincia di Lecce superiore all’atteso rispetto ai dati ISTAT; ciò si associa ad una qualità dei servizi offerti nel territorio insufficiente in termini di tipologia dei servizi offerti e livello di competenza e conoscenza dei professionisti che si occupano di CPP. **Parole chiave:** cure palliative pediatriche, hospice pediatrico, dolore pediatrico.

**ABSTRACT**

**Background.** Pediatric palliative care is an important part for patient care within hospital and community settings to providing a holistic approach to children affected by incurable disease, whose incidence has been constantly increasing over the last years. **Objective.** To identify categories of disease which can be eligible for pediatric palliative care, estimating pediatric population prevalence which can benefit from a palliative approach in province of Lecce, and evaluating quality of palliative care services in terms of professionals’ perception, competencies and knowledge in relation to topic of analysis. **Methods.** In the first step, a multicentric observational retrospective cohort study was conducted in 2016, including all patients 0-17 years admitted to three hospitals in province of Lecce between 2013 and 2015. Secondly, a questionnaire survey is carried out in 2016 involving 108 professionals such as nurses, pediatrician, anesthetist, social workers, psychiatric rehabilitation technicians’ e psychologists working in hospital and community setting. **Results.** Eleven categories of pediatric diseases was identified: perinatal, onco-hematological, neurological, metabolic, ge-

netic, gastrointestinal, connettive, dystrophy and miopathy, renal, respiratory and cardiovascular. The most prevalent disease is represented by perinatal and onco-hematological dysfunction. The number of children potentially eligible for palliative care was 279 from 2013 to 2015. Out of a population of 108 professionals who completed the questionnaire, 42% were nurses, 45% were pediatrician and 13% other health professionals; 68% of all professionals works in the community setting. The study shows a poor level of knowledge among professionals about pediatric palliative care, consistently with the fact that 85% of the interviewees have never attended a specific training. **Conclusion.** The prevalence of diseases that can be eligible of palliative care is estimated to be higher than expected results according to ISTAT data. This is linked with deficient services' quality provided in different care settings with regard to professionals' level of competencies and knowledge in the field of pediatric palliative care. **Key Words.** Pediatric palliative care, pediatric hospice, pediatric pain



## INTRODUZIONE

Negli ultimi anni il numero di malattie pediatriche incurabili è in costante aumento nel mondo Occidentale, il cui avanzamento medico e tecnologico ha reso possibile un prolungamento della sopravvivenza (European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care.* 2007;14:2-7.) Le cure palliative pediatriche (CPP) rappresentano un approccio olistico ai bambini affetti da tali patologie, il cui obiettivo è il mantenimento e miglioramento della qualità di vita. A tal proposito la World Health Organisation (WHO) definisce le CPP come una "cura totale attiva del corpo, della mente e dello spirito del bambino che include anche il supporto alla famiglia" (WHO, 1998). Pertanto, questi bambini richiedono un'assistenza socio-sanitaria globale che garantisca interventi multidisciplinari e multiprofessionali in grado di fornire risposte assistenziali complesse che riguardano tutti gli ambiti del sistema salute nei diversi contesti, dall'ospedale, all'hospice pediatrico fino al domicilio. Sebbene l'accesso alle cure palliative sia ampiamente riconosciuto come un diritto di ogni cittadino dopo l'entrata in vigore della Legge 15 marzo 2010 n.38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" in Italia si stima che soltanto il 10% dei bambini con malattia inguaribile, sui 35.000 che ne dovrebbero beneficiare, può effettivamente fruirne (Camera dei deputati, 2018). Diversi modelli di gestione

sono stati implementati in Italia ma i servizi attualmente disponibili risultano frammentati e disorganizzati. Molteplici sono le motivazioni che hanno portato e che condizionano il persistere di tale situazione, afferenti ad aspetti di carattere culturale, affettivo, educativo e organizzativo. Un sistema di servizi integrato tra ospedale e territorio che coinvolga le diverse competenze e professionalità permetterebbe di fornire risposte efficaci e realistiche.

## OBIETTIVO

Il presente studio si prefigge un duplice obiettivo:

- a) individuare le possibili categorie di bambini candidabili alle CPP e stimare la prevalenza della popolazione pediatrica della provincia di Lecce che potrebbe beneficiarne;
- b) esaminare la qualità dei servizi di CPP offerti nell'ambito dello stesso territorio, analizzando la presenza di eventuali carenze (teoriche, tecniche e pratiche) nella gestione dei pazienti pediatrici, identificando il livello di competenze proprie del personale sanitario preposto alla loro presa in carico.

## MATERIALI E METODI

Nella prima fase è stato condotto uno studio osservazionale multicentrico retrospettivo a corte storica che ha incluso tutti i pazienti di età compresa tra 0-17 anni, ricoverati e poi dimessi presso i PP.OO. "Card.G.Panico" di Tricase, "Vito Fazzi" di Lecce e i DDSS dell'ASL Lecce, nel triennio 2013-2015. La ricerca è iniziata nel 2016 e si articola in due fasi. La prima, assumendo come modello di riferimento uno studio svolto nel 2009 presso l'istituto pediatrico Gaslini di Genova, ha categorizzato per diagnosi di dimissione (secondo classificazione ICD-9 CM) le diverse patologie pediatriche che potrebbero beneficiare di cure palliative, raggruppandole in tabelle. Successivamente, è stato quantificato il numero complessivo di bambini affetti da varie patologie, analizzando le schede di dimissione ospedaliera in collaborazione con l'unità statistico epidemiologica dell'ASL di Lecce e confrontati con i dati ISTAT relativi al triennio 2013-2015 che prevedono un rapporto di 10-16/10.000 bambini per un totale di 11.000 bambini eleggibili di cure palliative sul territorio Nazionale e di 122.325 nella provincia di Lecce e quindi una stima di 159 bambini all'anno. In una seconda fase, per valutare invece lo stato dell'arte dei servizi di CPP offerti nell'ambito del territorio dell'ASL Lecce, è stato elaborato un questionario e distribuito a 108 professionisti della salute tra cui pediatri, infermieri, anestesisti, assistenti sociali, tecnici della riabilitazione e psicologi operanti sia in ospedale che sul territorio. Tutti i questionari sono stati ritirati e ritenuti validi con percentuale pari al 100% dei casi presi in esame. Il questionario (Allegato n.1) è stato articolato in quattro parti:

- a) Introduzione e obiettivo dello studio
- b) Dati socio-demografici
- c) Analisi del fenomeno, gestione ed organizzazione
- d) Analisi delle competenze e conoscenze dei professionisti riguardo le CPP.

Il questionario termina con uno spazio dedicato ad eventuali suggerimenti o chiarimenti rilasciati dall'operatore.

## RISULTATI

Sono state identificate 11 categorie di patologie che possono beneficiare di CPP: perinatali, onco-ematologiche, neurologiche, me-

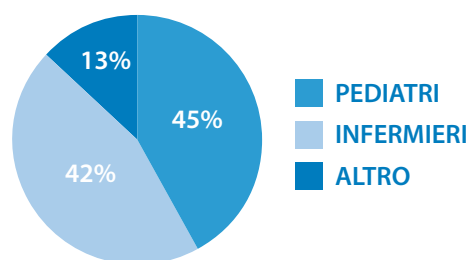
taboliche, genetiche, gastrointestinali, connettivali, distrofie e miopatie, renali, respiratorie e cardiopatie. Tra queste, le più frequenti sono quelle perinatali e onco-ematologiche. Il numero di bambini candidabili alle cure palliative per il triennio 2013-2015 è risultato in media pari a 279 bambini per anno, con rapporto di 23/10.000 bambini. La tabella 1 illustra la media di bambini annua per ciascuna categoria:

**Tabella 1. Media dei casi annui per patologia**

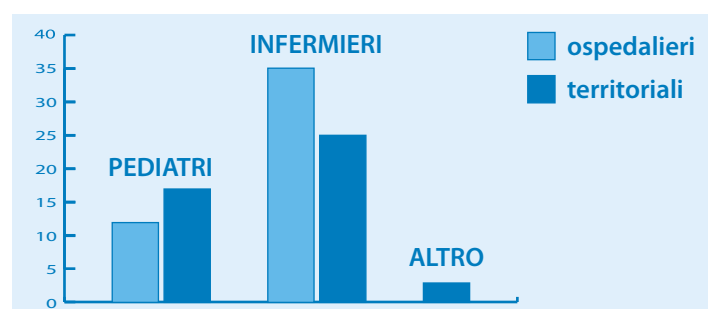
Patologie	Media casi/anno
Perinatali	75
Onco-ematologiche	70
Neurologiche	36
Metaboliche	14
Genetiche	12
Gastrointestinali	12
Connettivali	10
Distrofie e miopatie	5
Renali	4
Respiratorie	2
Cardiopatie	2

L'elaborazione dei dati ottenuti tramite la somministrazione dei questionari ha permesso di chiarire lo stato di attivazione ed organizzazione dei servizi di CPP nella regione Puglia. Il questionario è stato somministrato ad un campione complessivo di 108 professionisti, tra cui 48 (45%) erano medici pediatri, 45 (42%) infermieri e 14 (13%) altre figure professionali quali psicologi, assistenti sociali, anestesisti e tecnici della riabilitazione psichiatrica. Il 68% di tutte le figure professionali opera nel territorio. La Figura 1 e la Figura 2 illustrano rispettivamente la distribuzione del campione rispetto alla qualifica e all'ambito professionale.

**Figura 1. Ripartizione del campione in base alla qualifica professionale.**



**Figura 2. Ripartizione del campione in base all'ambito professionale.**



Il 65% degli intervistati erano di sesso femminile e la fascia di età più rappresentata è stata quella tra i 41 e i 50 anni con un'anzianità di servizio prevalente tra gli 11 e i 20 anni. Le prime domande hanno permesso di stabilire quanti tra i professionisti intervistati si sono mai occupati di CPP, con quale frequenza relativamente all'ultimo anno di attività e le patologie da essi più frequentemente riscontrate. Il 60% degli intervistati dichiara di essersi occupato di CPP, con una frequenza in quasi il 50% dei casi di 3-4 bambini l'anno. Il restante 40% afferma di non aver mai assistito bambini affetti da patologie inguaribili e con bisogni complessi. Per quanto riguarda le patologie più frequentemente riscontrate, secondo la percezione dei professionisti, il 67% è rappresentato da malattie life-limiting tra cui quelle metaboliche, congenite, degenerative, neurologiche e respiratorie, mentre il restante 33% da quelle life-threatening come le malattie oncologiche. In merito all'ambito organizzativo, il 21% degli intervistati ha risposto di essere a conoscenza della presenza di un'unità di cure palliative pediatriche (UOCP) nella regione di appartenenza e tra questi il 70% ha individuato correttamente il centro di riferimento nel P.O. Giovanni XXIII di Bari (Figura 3). Alla domanda relativa alla presenza di un hospice pediatrico nella regione, il 69% degli intervistati ha risposto correttamente indicando l'assenza. Secondo il 59% degli intervistati le cure palliative pediatriche vengono erogate in ambito ospedaliero, per un 21% a domicilio e per un 18% presso strutture residenziali quali hospice pediatrici. Relativamente alle figure figura designate all'attivazione del servizio di presa in carico territoriale il 100% degli intervistati ritiene che le CPP devono essere attivate dal pediatra. Una sezione del questionario valuta le conoscenze in merito all'ambito delle CPP dalla quale è emerso che il 56% del campione ha identificato correttamente la Legge 38/10 con un 38% di risposte non date; il 98% ha erroneamente risposto che la scala di Wong-Baker si utilizza nei bambini di età inferiore ai 3 anni. Il 37% dei professionisti ritiene che in relazione a ciò che è indicato dalla Legge 38/10 il dolore non sia adeguatamente gestito nelle loro realtà operative. Dall'ultima parte del questionario relativa alla percezione dei professionisti rispetto al proprio grado di conoscenza sulle CPP emerge che l'85% degli intervistati ritiene di non avere conoscenze e competenze adeguate nella gestione del bambino eleggibile di CPP, il 72% non ha mai partecipato ad un corso di formazione specifico e il 93% non utilizza strumenti per il monitoraggio della qualità di assistenza offerta. L'89% riporta che non sono mai state organizzate nel territorio di competenza campagne informative per la popolazione sulle CPP.

## DISCUSSIONI

L'accesso ai servizi di cure palliative pediatriche risulta essere un diritto ancora poco riconosciuto sia in ambito ospedaliero che territoriale, nonostante il numero di bambini con patologie incurabili sia in costante aumento. Secondo i dati in letteratura, sul territorio nazionale sono presenti 11.000 bambini eleggibili di CPP, con rapporto di 10-16/10.000 bambini. Inoltre, per la provincia di Lecce, i dati ISTAT riportano una popolazione pediatrica pari a 122.325 bambini. Pertanto, ci si aspetterebbe di riscontrare in media 159 casi di bambini eleggibili di CPP. I dati raccolti dimostrano invece che il numero di bambini candidabili alle CP per il triennio 2013-2015 è pari in media a 279 bambini per anno, con rapporto di 23/10.000 bambini. Per quanto riguarda le patologie più frequente-

mente riscontrate che potrebbero beneficiare di CPP, emerge una maggiore incidenza delle malattie life-limiting, o malattie senza ragionevole possibilità di guarigione, quali patologie metaboliche, congenite, degenerative, neurologiche e respiratorie, che rappresentano il 67% di tutte le patologie riscontrate. Il restante 33% delle patologie riscontrate è dato dalle malattie "life-threatening", come le malattie oncologiche per cui esistono approcci terapeutici ma che possono risultare inefficaci. Il questionario somministrato ad un campione complessivo di 108 figure professionali, è risultato equamente rappresentativo sia della professione medica che di quella infermieristica (45% v 42%), in entrambi i casi di sesso prevalentemente femminile (65%). Il 60% degli intervistati ha dichiarato di aver avuto esperienza in ambito di



CPP, incontrando in media ogni anno dai 3 ai 4 bambini affetti da patologie complesse, prevalentemente del tipo life-limiting. Solo in 12 (11%) hanno dichiarato di aver collaborato con i servizi di CPP; dal momento che per la regione Puglia, non è ancora attiva la Rete di CPP, tale risultato può essere spiegato ipotizzando un'esperienza lavorativa in ambito territoriale extraregionale o una collaborazione a distanza con altri centri. Nonostante il 60% dei professionisti intervistati ha assistito un bambino con patologia inguaribile e con bisogni complessi solo il 28% ha partecipato a corsi di formazione specifici in CPP. Consapevoli di questo e delle scarse conoscenze e competenze a riguardo, la maggior parte concordano sulla necessità di interventi ad hoc, di tipo formativo per i professionisti della salute ed informativo per la popolazione. Le scarse conoscenze relativamente al tema delle cure palliative pediatriche si sono tradotte in una scadente gestione clinica e organizzativa di questi bambini. L'analisi ha infatti evidenziato una scarsa conoscenza delle normative che regolano, sia a livello nazionale che a livello regionale, l'accesso alle strutture e ai servizi di CPP. Solo il 56% ricorda la legge 38/10 e più della metà degli intervistati non è a conoscenza dell'esistenza di un centro di riferimento regionale per le CPP, indipendentemente dal suo stato di attivazione. Inoltre tra quelli che ne riconoscono l'esistenza, non tutti individuano poi correttamente il centro nel P.O. Giovanni XXIII di Bari. Uno degli aspetti fondamentali nella gestione clinica dei pazienti pediatriche prevede il controllo del dolore i cui risultati ne confermano un inadeguato approccio. L'85% degli intervistati ha dichiarato di non avere conoscenze e competenze adeguate nella gestione del bambino bisognoso di CPP in linea con il fatto che il 98% ha erroneamente risposto che la scala di Wong-Baker si utilizza nei bambini di età inferiore ai 3 anni e che il 72% non ha mai partecipato ad un corso di formazione specifico. Un'ottimale gestione del bambino bisognoso di CP, prevede una flessibile e continua integrazione tra ospedale e territorio. Per la regione Puglia ciò non è ancora attuabile in quanto i servizi territoriali rivolti ai bambini bisognosi di CP sono assenti o frammentari, con una presa in carico di tipo quasi esclusivamente ospedale-centrica. A conferma di tale scenario i dati relativi all'indagine rivelano infatti che per più della metà degli intervistati non esiste un hospice pediatrico regionale, che quasi nessuno ha mai fatto parte o collaborato con una UCPP e che la gestione del bambino in

fase terminale avviene ancora prevalentemente in ambiente ospedaliero. Infine tutti individuano nel pediatra la figura preposta all'attivazione dei servizi per la presa in carico territoriale del minore.

## CONCLUSIONI

I risultati di questo lavoro hanno permesso di stimare una prevalenza di patologie eleggibili alle CPP nella provincia di Lecce superiore all'atteso rispetto ai dati ISTAT, identificando 11 categorie di patologie pediatriche che possono beneficiare di cure palliative, la cui casistica prevalente per la regione Puglia è rappresentata dalle patologie perinatali. Nonostante tale necessità, le lacune organizzative comportano un'erogazione dell'assistenza in ambito prevalentemente ospedaliero e l'integrazione con il sistema territoriale rimane ancora molto distante dalla pratica clinica. Il livello di formazione dei professionisti sulla tematica risulta ancora insufficiente, sia da un punto di vista teorico che clinico-gestionale. Campagne di sensibilizzazione ad hoc sia nei confronti dei professionisti che della popolazione generale, potrebbero rappresentare un punto di svolta nel favorire l'accesso dei bambini ai servizi di CPP, unitamente all'implementazione di programmi di formazione specifica dei professionisti che operano in questo contesto.

## BIBLIOGRAFIA

### Riferimenti Normativi :

- Accordo Stato-Regioni del 24 maggio 2001.
- Accordo Stato-Regioni 27 giugno 2007.
- Conferenza Stato-Regioni del 20 marzo 2008.
- Legge n. 38 del 15 marzo 2010: disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.
- Accordo Stato-Regioni del 28 ottobre 2010.
- Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010.
- Intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012.
- Accordo Stato-Regioni del 10 luglio 2014.
- Legge di stabilità e intesa 22 gennaio 2015.
- PRS 2008 -2010 approvato con L.R n. 23 del 19/9/2008.
- Delibera della Giunta Regionale del 23 dicembre 2008 n. 2478: recepimento del Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche.
- Delibera della Giunta Regionale del 13 luglio 2009 n. 1221.
- Delibera della Giunta Regionale del 4 Luglio 2014 n. 1403.

### Riviste, Atti, Convegni:

- Quaderni-acp: "Le cure palliative pediatriche: le conoscenze dei pediatri", Numero 6, 2015.
- Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n.38 del 15 marzo 2010. Anno 2015.
- Newsletter di scienza & vita: "Le cure palliative pediatriche, molto più di una presa in carico", Numero 65, 2013.
- Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998.
- European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe.
- Terapia del dolore e cure palliative: il progetto sperimentale per la creazione di reti assistenziali, 2009.

### Testi :

- Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford. Textbook of Palliative Care for Children. New York: Oxford University Press, 2006.
- Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising National prevalence of life-limiting conditions on children in England. Pediatrics, 2012.
- Benini F, Barbi E, Gangemi M, et al. Il dolore nel bambino. Rodorigo editore, 2013.
- Il Core Curriculum in terapia del dolore e cure palliative pediatriche: il lavoro in équipe. Curriculum del medico, dell'infermiere e dello psicologo. Società Italiana Cure Palliative in collaborazione con Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2014.
- Kaye E, Rubenstein J, Levine D, Baker J, Dabbs D, Friebert S. Per considerare un bambino eleggibile alle cure palliative pediatriche, 2015.

### Sitografia :

- [www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it). (ultima consultazione 15/09/16, alle ore 11:30)
- [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it). (ultima consultazione 15/09/16, alle ore 15:30)
- [www.ista.it](http://www.ista.it) (ultima consultazione 20/10/16, alle ore 09:30)
- [www.sanita.puglia.it](http://www.sanita.puglia.it). (ultima consultazione 24/09/16, alle ore 17:00)